

Kwalitatieve monitor
Persoonsvolgende zorg
Regio Rotterdam



Inhoud

1.	Doel en werkwijze	3
2.	Cliëntinterviews, meting september 2017	4
2.1	Samenvatting	4
2.2	Aanpak	5
2.3	Schets huidige situatie cliënten	6
2.4	Wensen en behoeften en mate waarin deze worden vervuld	6
2.5	Keuzeproces en waardering informatie	11
3.	Cliëntinterviews, meting februari 2018	13
3.1	Samenvatting	13
3.2	Respons	14
3.3	Nagedacht over de komende jaren	15
3.4	Wensen en behoeften	16
3.5	Wie heeft gewezen op mogelijkheden van zorg en ondersteuning?	19
3.6	Waardering van informatie en ondersteuning	19
3.7	Vervolg	20
4.	Analyse registratiebestand cliëntondersteuners	21

Auteur(s)	Louise Pansier, Patrick Jansen
Opdrachtgever	Ministerie van VWS
Kenmerk	PJ/18/0684/qmexpv
Publicatiedatum	9 april 2018

© Bureau HHM

1. Doel en werkwijze

Het doel van de experimenten Persoonsvolgende zorg is het vergroten van de mogelijkheden van cliënten om zorg te kiezen die het beste bij hun wensen, behoeften en manier van leven past. Onder dit doel worden vier subdoelen onderscheiden:

- versterken van de positie van de cliënt in het keuzeproces,
- vergroten van de keuzemogelijkheden en keuzevrijheid voor de cliënt door een gedifferentieerd zorgaanbod in de regio,
- zorgverlening die qua aard, omvang en locatie zoveel mogelijk aansluit bij de concrete vraag van de cliënt,
- beter in beeld krijgen van de keuzemogelijkheden en -processen vooraf, tijdens en na de zorgverlening in de Wlz.

In de kwalitatieve monitor van de experimenten staat de vraag centraal of de behoeften en voorkeuren van cliënten goed worden gehoord en gerealiseerd. Daarbij vragen we ook hoe cliënten de geboden informatie en ondersteuning tijdens hun keuzeproces waarderen en wat het effect is van de keuzes die ze maken.

In overleg met de regionale stuurgroep is in de regio Rotterdam afgesproken om de kwalitatieve monitor per meting te verrichten aan de hand van tien gesprekken met cliënten en/of cliënt-vertegenwoordigers (meestal een ouder van de cliënt). Gezien het relatief kleine aantal cliënten dat is betrokken bij het experiment is de verwachting dat enkele diepte-interviews meer bruikbare informatie oplevert dan een schriftelijke enquête.

In september 2017 heeft de eerste gespreksronde plaatsgevonden, met cliënten die in het eerste half jaar van 2017 door een cliëntondersteuner zijn geholpen (hoofdstuk 2). In februari 2018 is een tweede serie interviews gehouden (hoofdstuk 3). Daarnaast hebben we tijdens de tweede ronde een analyse uitgevoerd op het registratiebestand van de cliënt-ondersteuners die verbonden zijn aan het experiment. De bevindingen hiervan vindt u in het vierde hoofdstuk van deze rapportage.

2. Cliëntinterviews, meting september 2017

2.1 Samenvatting

In de kwalitatieve monitor vragen we aan cliënten in hoeverre hun behoeften en voorkeuren centraal staan in het keuzeproces, in hoeverre de behoeften en voorkeuren worden beantwoord en hoe men de hierbij geboden informatie en ondersteuning waardeert. We hebben in deze eerste ronde negen cliënten(vertegenwoordigers) gesproken. Het betreft cliënten die al een Wlz-indicatie hadden en vanwege een gewenste verandering in de invulling van de zorg bij een cliëntondersteuner terecht zijn gekomen. Deze cliënten zijn met de oude wijze van vraagverheldering ondersteuning zijn geholpen.

De cliënten bleken niet allemaal op dezelfde plek in het keuzeproces te zitten; de helft van de cliënten had op het moment van het gesprek een 'eindsituatie' bereikt, de andere helft was nog bezig met oriënteren en moest nog keuzes maken. Ook deze mensen hebben echter al een zorggeschiedenis waarin ze keuzes hebben gemaakt. In die gesprekken hebben we, naast de huidige situatie, besproken hoe de eerdere keuzes tot stand zijn gekomen.

De cliënten zijn over het algemeen tevreden over de ondersteuning die ze tijdens het keuzeproces hebben gekregen: er is naar hun wensen en behoeften gevraagd en er is op een prettige manier met hen meegedacht, met name door de cliëntondersteuning. De cliënten(vertegenwoordigers) ervaren dat ze zelf kunnen kiezen en dat er ook voldoende tijd voor was. De meesten zeggen dat de cliëntondersteuner goed heeft geluisterd en heeft meegedacht welke zorgaanbieders passen bij hun voorkeuren. Tijdens de gesprekken werd ook duidelijk dat mensen 'bescheiden' zijn in het uiten van hun wensen; bij voorbaat hebben ze het gevoel dat ze het moeten doen met wat er is. Dit betekent voor cliëntondersteuners en zorgaanbieders een uitdaging om de wensen en behoeften echt op tafel te krijgen.

De keuze van een leveringsvorm is door de meeste mensen al in het verleden gemaakt. Dit leverde bij sommigen problemen op bij het vinden van een nieuwe invulling of aanvulling op hun zorg. Bijvoorbeeld omdat bepaalde zorg alleen met een pgb kan worden afgenomen of omdat het pgb van de cliënt niet toereikend is voor de gewenste zorg. Ook op het vlak van de leveringsvorm ervaren mensen dat zij zelf keuzes kunnen maken; de consequentie is echter dat ze niet altijd de invulling kunnen krijgen die ze het liefste willen. Het is de uitdaging voor aanbieders en zorgkantoor om voor meer mensen de gewenste leveringsvorm te realiseren.

De informatievoorziening over het aanbod kan volgens veel cliënten beter. De meeste mensen beginnen met zoeken op internet en stranden door de veelheid aan informatie. Ze zijn hierdoor erg afhankelijk van de cliëntondersteuning. Deze wordt hierdoor wel sterk gewaardeerd. Vrijwel alle cliënten hebben met hulp van de cliëntondersteuner een selectie van aanbieders gemaakt. De volgende stap is meestal een intakegesprek bij een locatie; dit vinden mensen prettig en biedt veel informatie, ook over hoe de sfeer en uitstraling van een locatie is. Ondanks goede informatie leidt dit niet altijd tot een match. Vooral wachtlijsten

en financiering zijn hier debet aan, maar ook dat bepaalde specifieke wensen niet kunnen worden beantwoord.

De ervaringen met de (huidige) geleverde zorg zijn wisselend; bij het merendeel van de cliënten gaat het overwegend goed, maar er zijn ook onvervulde wensen. Bijvoorbeeld wat betreft de omvang van de woonruimte, de mogelijkheden voor contact met anderen (door de afstand tot de locatie), de aard van de dagbesteding en de aanwezigheid van begeleiding in de directe nabijheid.

2.2 Aanpak

Het doel van de kwalitatieve monitor is te onderzoeken in hoeverre de behoeften en voorkeuren van cliënten centraal staan in de toeleiding naar en levering van zorg en hoe cliënten de ondersteuning bij deze toeleiding ervaren. Voor de monitoring van het experiment Persoonsvolgende zorg in Rotterdam is gekozen voor interviews met (vertegenwoordigers van) cliënten. Als leidraad voor de interviews is een topiclijst gemaakt. Deze bevat dezelfde onderwerpen als in de vragenlijsten voor het experiment in Limburg en is afgestemd met Ieder(in) en PFN.

Voor de eerste ronde interviews heeft de projectleider van het experiment geprobeerd om respondenten te krijgen via de zorgaanbieders. Dit is echter niet gelukt. Daarom hebben de onafhankelijke cliëntondersteuners cliënten benaderd met wie in de eerste helft van 2017 een traject is gestart. We ontvingen een lijstje met 15 personen die wilden meewerken aan het onderzoek. Deze mensen hebben we een brief gestuurd met uitleg over het doel van het gesprek en de aankondiging dat we binnenkort zouden bellen voor een afspraak. Bij het bellen bleek een aantal cliënten(vertegenwoordigers) niet bereikbaar en een aantal vond een interview op dit moment te belastend. Uit de lijst van 15 cliënten hebben we uiteindelijk zeven face to face interviews kunnen realiseren en twee telefonische interviews gehouden (op verzoek van de cliëntvertegenwoordiger). Deze cliënten kunnen als nulmeting worden beschouwd, omdat vanaf juli 2017 de nieuwe werkwijze voor vraagverheldering is gestart. Een tweede ronde interviews volgt zo snel mogelijk, met cliënten die via de nieuwe methode voor vraagverheldering zijn geholpen.

Bij acht van de negen cliënten is het gesprek gevoerd met een cliëntvertegenwoordiger. In één geval was dit een begeleider van de cliënt, bij alle andere gesprekken betrof het een familielid van de cliënt (meestal vader of moeder). Bij twee van deze gesprekken was de cliënt zelf ook aanwezig, maar niet in staat tot communiceren via gesproken taal. De andere cliënten waren afwezig vanwege hun dagbesteding, maar de cliëntvertegenwoordigers gaven aan dat zij ook niet in staat zouden zijn om zelf antwoord te geven op de vragen. Slechts één gesprek vond plaats met de cliënt zelf. Omwille van de leesbaarheid spreken we in dit verslag over de wensen en ervaringen van de cliënt, hoewel het meestal de cliëntvertegenwoordiger is die deze heeft verwoord.

2.3 Schets huidige situatie cliënten

Vier van de negen cliënten zijn in de leeftijd van 9 tot 15 jaar. Drie van deze kinderen wonen thuis met hun ouders en eventueel broers/zussen. Zij hebben zowel verstandelijke als lichamelijke beperkingen en hebben een indicatie voor VG5 of VG8. Eén jonge cliënt is recent in een instelling gaan wonen vanwege probleemgedrag, voortkomend uit een verstandelijke beperking in combinatie met autisme (vermoedelijk met VG6).

De andere vijf cliënten zijn (jong)volwassen, met leeftijden tussen 20 en 50 jaar. Drie van deze cliënten wonen thuis bij hun ouder(s) en eventueel broers/zussen. Eén cliënt woont momenteel in een opvanghuis voor mensen met verslavingsproblematiek en één cliënt woont op zichzelf. De aard van de aandoeningen en beperkingen varieert van verstandelijke beperkingen (met een VG3- of VG4-indicatie), meervoudige beperkingen (met VG5 of VG8) en niet-aangeboren hersenletsel (met LG4).

De redenen dat cliënten zich hebben gemeld bij een cliëntondersteuner zijn divers en iedere situatie is uniek, maar om het enigszins in te kaderen onderscheiden we de volgende categorieën:

- Op zoek naar een logeerplek als ontlasting voor de thuissituatie, meestal als opstap naar 'uit huis gaan' (4 personen).
- Op zoek naar een geschikte woonvorm omdat het thuis niet meer ging (2 personen).
- Op zoek naar een geschikte woonvorm omdat de huidige opvangplek niet passend is/was voor de cliënt (1 persoon).
- Aan het oriënteren op een geschikte woonvorm voor over een paar jaar (1 persoon).
- Ondersteuning bij regelzaken rondom het aanvragen van vergoedingen (1 persoon).

Bij vier cliënten is de cliëntondersteuning voor bovenstaande vragen afgerond. De andere mensen bleken nog in het proces te zitten met de cliëntondersteuner; zij zijn nog bezig met zoeken naar de juiste invulling van of aanvulling op hun zorg. Voor deze cliënten kunnen we dus alleen zeggen wat het effect van eerdere keuzes is en niet in relatie tot de huidige hulpvraag waarvoor ze zich tot een cliëntondersteuner hebben gewend.

In de volgende paragraaf gaan we in op de specifieke wensen en behoeften bij deze vragen en in hoeverre de gewenste situatie is bereikt. In paragraaf 4 beschrijven we de ervaringen met het keuzeprocess en de informatie/ondersteuning die mensen daarbij hebben gehad.

2.4 Wensen en behoeften en mate waarin deze worden vervuld

In de gesprekken zijn diverse wensen en behoeften naar voren gekomen op verschillende gebieden. In overeenstemming met de vragenlijsten geven we de resultaten weer in een aantal categorieën:

- Woning en buurt
- Contact met anderen (familie, vrienden)
- Activiteiten (school, werk, vrije tijd)
- Zorg en ondersteuning

Omdat niet alle cliënten al een 'eindsituatie' hebben bereikt in hun traject, kunnen we niet op alle punten aangeven of de wens/behoefte is vervuld.

Woning en buurt

Voor een deel van de cliënten is de huidige situatie, van wonen bij ouders thuis, de gewenste situatie, maar is er iets nodig om dit vol te kunnen houden. Hun zoektocht betreft een logeerplek en/of een woonplek voor als bij ouders de grens is bereikt. Andere cliënten willen juist graag het huis uit. Of het nu gaat om een permanente verblijfplek of logeeropvang, in alle gevallen geven cliënten aan dat het belangrijk is om in de buurt van hun familie te wonen. Uiteraard is dit ook de wens van de ouders. 'In de buurt' betekent voor de meeste mensen in Rotterdam, voor sommigen nog specifiek een bepaald deel van Rotterdam. Het moet in elk geval binnen korte tijd bereikbaar zijn. Sommige cliënten staan om deze reden op de wachtlijst en regelen in de tussentijd de benodigde zorg op een andere manier.

Wat betreft het soort woning lopen de wensen uiteen: de een wil een appartement alsof hij zelfstandig woont (met begeleiding dichtbij), de ander vindt het juist fijn om meer met een groep samen te kunnen leven. Deze wensen blijken niet altijd te realiseren, waardoor mensen of voor een alternatief kiezen of voorlopig de bestaande situatie continueren. Wat ook een aantal keer werd genoemd, is dat een huiselijke, warme sfeer belangrijk is. Dit gaat zowel om de inrichting en fysieke uitstraling van een woonvorm, als om de manier waarop de medewerkers cliënten en hun familie benaderen. Veel mensen hebben (recent of langer geleden) instellingen gezien die ze te 'klinisch' vinden en waar ze een afstandelijkheid ervaren bij de medewerkers.

Mensen hebben er niet altijd vertrouwen in dat ze een plek kunnen vinden die aansluit bij hun wensen en behoeften wat betreft woonruimte. Een typerende reactie van een van de ouders: "Ik zit vast aan de woonruimte die er bestaat, dus ik moet vooral kijken wat er is. Ik kan wel van alles willen, maar je moet toch realistisch zijn."

Zorg en ondersteuning

Naast de plek van de woonvorm of logeeropvang is het meest genoemd dat de benodigde zorg aanwezig moet zijn. Zorgverleners moeten voor de meeste cliënten 24 uur per dag in de nabijheid zijn of permanent toezicht geven. Ook een duidelijke structuur en regelmaat zijn voor veel cliënten belangrijk; veranderingen brengen onrust met zich mee. Zorgverleners moeten cliënten goed leren kennen, zodat ze signalen van onrust, pijn, et cetera kunnen herkennen; het merendeel van deze cliënten kan zichzelf immers niet goed verbaal uitdrukken. Een klein team van vaste zorgverleners is daarom een aantal keer genoemd; in de praktijk wordt dit niet altijd gerealiseerd. Bij één cliënt zijn diverse verpleegtechnische handelingen nodig en moet het personeel daar dus expertise voor hebben (uitzuigen, sondevoeding, et cetera).

Zoals hiervoor al genoemd, is voor de meeste mensen ook van belang dat zorgverleners echte aandacht hebben voor de cliënt als persoon en voor zijn/haar familie. Dat is minstens

zo belangrijk als de kwaliteit van de verzorging, verpleging of begeleiding, maar wordt niet door iedereen zo ervaren.

Contact met anderen

In contact kunnen blijven met familie en vrienden is van groot belang. Dat bleek al bij het eerste onderdeel: de reisafstand (of -tijd) moet te doen zijn. Vooral ouders willen graag snel bij hun kind kunnen zijn; het is niet niks om de zorg voor je kind uit handen te geven. Mensen kiezen ook eerder voor een locatie waar al iemand woont die bekend is voor de cliënt. Omdat veel cliënten niet verbaal kunnen communiceren, is lichamelijk contact belangrijk, zoals knuffelen. Samenleven met 'gelijken' is voor sommigen ook van belang; gelijkheid in cultuur, in geloofsovertuiging of in aard van de beperkingen. Bij twee van de drie cliënten die dit noemden, was het ontbreken hiervan reden om te blijven wachten op een plek of om een alternatieve oplossing te creëren.

Activiteiten

Bijna alle cliënten gaan naar school of werk (dagbesteding). Voor één cliënt is dat op dit moment lastig te realiseren omdat hij geen kleren aan wil. Daarvóór waren er al problemen doordat er steeds een andere chauffeur op de bus reed; ook bij het vervoer zijn vertrouwde gezichten belangrijk. Een andere cliënt gaat op dit moment naar school, maar dit vraagt eigenlijk te veel van hem. Nog een ander kind moest vanwege verbouwing overstappen naar een andere dagbesteding en zit daar nu tussen volwassenen. Dat is niet passend en heeft negatieve gevolgen op het gedrag.

Degenen die zich wel op hun plek voelen bij de huidige dagbesteding, vinden het belangrijk dat ze daar kunnen blijven: veranderingen brengen veel onrust.

Wat betreft vrije tijd zijn veel verschillende zaken genoemd, dit is immers heel persoonlijk:

- Zwemmen
- Buiten spelen, voetballen
- Wandeling maken
- Paardrijden
- Op de computer
- Muziek luisteren
- Snoezelen
- Af en toe een uitje
- Televisiekijken op bed
- Op vrije dagen laat naar bed en uitslapen
- Naar de kerk gaan
- Vrienden ontmoeten
- Met honden spelen

De meeste activiteiten zijn ook de huidige bezigheden van cliënten, die ze graag in een nieuwe setting willen blijven doen. Voor de vier cliënten die recent een overgang naar een nieuwe setting hebben meegemaakt, zijn de meeste wensen gerealiseerd.

Overig

Sommige mensen hebben specifieke wensen wat betreft de geloofsovertuiging of levensbeschouwelijke richting, bijvoorbeeld christelijk of antroposofisch. Ook op het gebied van voeding zijn er wensen: één cliënt verdraagt geen donker brood en de moeder van een andere cliënt wil voornamelijk biologisch eten.

Cliëntverhalen

We kijken tot slot specifiek naar de vier cliënten van wie de primaire reden om cliënt-ondersteuning te vragen op dit moment is afgerond. Het traject met de cliëntondersteuner is weliswaar afgerond, maar dit betekent niet dat de oorspronkelijk gewenste situatie (volledig) is gerealiseerd. De volgende cliëntverhalen geven hiervan een beeld:

- Een puber met verstandelijke beperking en autisme kon niet meer thuis wonen omdat zijn gedrag niet meer te handhaven was. Ouders gingen samen met de cliënt-ondersteuner op zoek naar een geschikte plek. Ze wilden graag een christelijke organisatie, maar er is geen locatie voor jongeren in de buurt. 'In de buurt' betekent voor deze mensen op beperkte reisafstand van ouders én van school. Er was een particuliere organisatie die de ouders erg aansprak vanwege de kleinschalige setting op een boerderij, maar hun zoon heeft meer begeleiding en aansturing nodig dan dit echtpaar kan bieden.
 - De plek waar hij nu woont, sluit voor een deel aan bij wat belangrijk en prettig is voor deze jongen en zijn ouders: er is een huiselijke sfeer, hij kan veel naar buiten, de begeleiding speelt regelmatig een potje voetbal of basketbal met hem, hij kan op de computer, er zijn kinderen die hij al kent, er zijn medewerkers met dezelfde culturele achtergrond en ouders hebben vertrouwen in de begeleiding.
 - Een aantal wensen is niet vervuld: het is geen christelijke plek, er mogen geen honden in de woonvorm, volgens moeder is er te weinig toezicht op de persoonlijke verzorging en de dagbesteding sluit niet aan bij zijn niveau (moet meer uitgedaagd worden). "Door de schaarste ga je alles accepteren", aldus zijn moeder.
- Een jonge vrouw woonde bij haar ouders maar kreeg problemen in de thuissituatie. Samen met een cliëntondersteuner ging ze op zoek naar een geschikte woonvorm. Haar dagbesteding in een werkproject voor mensen met LVB wilde ze graag houden, ze kocht dit in met een pgb. Er bleek geen instelling in de buurt die haar een woonplek kon bieden; het budget zou te laag zijn. Daarom heeft ze ervoor gekozen om haar werkbegeleider ook aan te stellen als haar ambulante begeleider. Met zijn hulp heeft ze zelfstandige woonruimte gevonden; hij begeleidt haar op afspraak en zo nodig op afroep.
 - Met de huidige constructie heeft ze haar werk kunnen behouden, dat is heel belangrijk. Het geeft ook een goed gevoel om zelfstandig te wonen. Ze heeft in haar leven vaak van professionals gehoord dat ze iets niet zou kunnen; haar huidige begeleider geeft haar zelfvertrouwen en ruimte voor eigen keuzes.
 - Er zijn ook dingen die ze graag anders wil. Om te beginnen zou ze graag iets ruimer wonen (ze heeft nu een eenkamerappartement) en in een andere buurt

(verslavingsopvang naast de deur vindt ze niet prettig). Ze is veel alleen en zou meer mensen willen ontmoeten, liefst mensen met een vergelijkbaar niveau als zijzelf. Bovenal wil ze geaccepteerd worden zoals ze is, met haar kwaliteiten en haar beperkingen.

- Een man van middelbare leeftijd woont al enige tijd in een centrum voor mensen met verslavingsproblematiek, maar is hier vanwege zijn cognitieve problemen niet op z'n plek. Vermoedelijk heeft hij al zijn hele leven een verstandelijke beperking, maar omdat hij geen Nederlands spreekt en er bovendien aanwijzingen zijn voor NAH, heeft hij een LG-ZZP gekregen. Zijn ambulante begeleider is op zoek gegaan naar een geschikte woonplek, maar bij alle instellingen voor LG-cliënten in de regio zijn wachtlijsten van zo'n drie jaar. Bij één van die instellingen staat hij nu op de wachtlijst. Om de tussenliggende periode te overbruggen, heeft de begeleider via een urgentieverklaring een huurwoning geregeld. Met dagbesteding en ambulante begeleiding die tweemaal daags langskomt, zijn zijn wensen grotendeels gerealiseerd:
 - Een eigen plek (niet in een woongroep) in Rotterdam, dichtbij familie en bekenden en met de mogelijkheid om naar de kerk te blijven gaan. Met behoud van zijn dagbesteding, waar hij zinvol werk doet. En met begeleiding die toezicht houdt, hem stimuleert om naar zijn werk te gaan en mensen te bezoeken, zodat hij niet in een isolement raakt of 'foute vrienden' krijgt.
 - Gezien de wachtlijsten lijkt dit nu de beste oplossing. Er zijn wel risico's omdat de begeleiding niet voortdurend in de nabijheid is.
- Een tiener met verstandelijke en lichamelijke beperkingen woont thuis bij zijn moeder en broers. Hij gaat naar een dagverblijf, zijn broer vangt hem in de middag op om activiteiten te doen (betaald uit een pgb) en samen met zijn moeder doet hij de persoonlijke verzorging. Regelmaat en structuur zijn heel belangrijk. Thuis kennen ze zijn signalen het beste dus de wens is dat hij thuis blijft wonen. Door een verbouwing bij zijn dagbesteding moest hij naar een andere aanbieder. Sindsdien gaat het slechter met hem: hij zit daar tussen volwassenen, neemt tics over van andere deelnemers, is vaker agressief en moeilijk bij te sturen. Een andere plek is echter niet te vinden: overal zijn wachtlijsten. Om de thuissituatie te ontlasten/ondersteunen, heeft moeder cliënt-ondersteuning gevraagd. Ze hebben samen gekeken naar al het papierwerk dat de zorg met zich meebrengt. Ook hebben ze geprobeerd een vergoeding te krijgen voor dingen als speciaal speelgoed, een aangepaste tablet en een laserbehandeling voor ontharing.
 - Het goede nieuws is dat hij thuis kan blijven wonen, in z'n eigen gezin, met de benodigde structuur en verzorging, in de vertrouwde buurt en met leuke activiteiten zoals voetbal en muziek luisteren. Dankzij de cliëntondersteuning zijn ook de papieren weer op orde.
 - De dagbesteding is echter niet geschikt voor hem, hij blijft noodgedwongen naar het betreffende dagverblijf gaan. En de dingen die het verblijf thuis makkelijker zouden maken, zijn niet toegekend. "Het is niet ideaal, maar we hebben alles geprobeerd, dus dit is wat het is", aldus zijn zus.

2.5 Keuzeproces en waardering informatie

Aanvragen Wlz-indicatie en waardering informatie

Alle cliënten hebben al langere tijd een Wlz-indicatie (de meeste al afgegeven in de AWBZ-tijd). Het proces van aanvragen was daarom te lang geleden om goed te kunnen beschrijven. Veel mensen hebben MEE genoemd als instantie die hen hierbij heeft geholpen.

De overgang van AWBZ naar Wlz is niet voor iedereen vlekkeloos verlopen. Een jonge cliënt met meervoudige aandoeningen kon in 2015 ineens niet meer gebruik maken van de kinderthuiszorg die ze tot dat moment uit de AWBZ kregen. Volgens vader wordt de zorg nu betaald uit de Zorgverzekeringswet, maar heeft de zorgverzekeraar de kinderthuiszorg niet ingekocht waardoor de financiering een probleem is. De cliëntondersteuner heeft geprobeerd of de zorg onder de Wlz kan worden gebracht, maar voor zover vader wist is dit nog niet gebeurd. Omdat de cliënt ZP VG8 heeft, ligt dit wel voor de hand. Het is onduidelijk waarom dit niet lukt. In elk geval leven de ouders al twee jaar in onzekerheid of de zorg voortgezet kan worden. Ook waren zij niet geïnformeerd dat de zorg vanaf 2015 uit een ander wettelijk kader zou komen.

Bij de cliënt met het LG-ZP leverde de indicatie een probleem op bij het vinden van passende zorg. De begeleider die de indicatie had aangevraagd, merkte dat er met een LG-indicatie veel minder mogelijkheden zijn dan met een VG-indicatie. Deze cliënt zou waarschijnlijk goed gedijen in een VG-setting, dus de indicatie lijkt nu een belemmering te zijn voor een woonplek.

Keuze leveringsvorm en waardering informatie

Net als de indicatiestelling heeft de keuze voor de leveringsvorm vaak al langer geleden plaatsgevonden. Mensen weten vaak niet meer van wie ze welke informatie hebben gekregen en of ze daarin iets hebben gemist. Het is wel voor iedereen bekend dat er verschillende leveringsvormen bestaan en mensen hebben daar ook een bewuste keuze voor gemaakt. Vaak wisten mensen van het pgb omdat anderen dat hebben, bijvoorbeeld andere leerlingen op school of deelnemers aan dagbesteding. Ook voor deze fase hebben veel mensen gebruik gemaakt van MEE. Informatie van andere partijen wordt als onduidelijk ervaren; daarmee bedoelen mensen vaak de formulieren die ze moeten invullen, vooral bij een pgb.

In sommige gevallen neemt een deel van de zorg (bijvoorbeeld de dagbesteding) zoveel budget uit het pgb dat de mogelijkheden voor begeleiding in de woonsetting te beperkt zijn. Of er is geen geschikte aanbieder die via een pgb gefinancierd wil worden. In een andere situatie zagen de ouders af van een plaats in een logeerkamer omdat het alleen met een pgb kan, terwijl de ouders dat niet willen.

Voor zover we in de gesprekken konden nagaan, is de keuze voor de leveringsvorm altijd bewust gemaakt, op basis van 'horen zeggen' en/of met hulp van MEE. Ondanks de bewuste keuze kunnen mensen niet altijd al hun wensen/voorkeuren verwezenlijken via de leveringsvorm die ze willen.

Keuze aanbieder en waardering informatie

De meeste mensen zijn eerst zelf op zoek gegaan naar aanbieders. Internet is daarbij een veelgenoemde bron. Ze lopen er dan al snel tegenaan dat er veel verschillende aanbieders zijn met diverse locaties; als ze zich aanmelden blijkt soms dat niet iedere locatie alle ondersteuningsvragen kan bedienen. Mensen zien al gauw door de bomen het bos niet meer. Een overzicht van locaties, hun mogelijkheden en hun doelgroepen zouden cliënten prettig vinden.

Na de eerste verkenning die mensen zelf doen, melden ze zich vaak bij cliëntondersteuning. De cliëntondersteuners hebben veel mensen geholpen om een selectie te maken van aanbieders die passen bij hun ondersteuningsbehoefte. Eén cliënt kreeg te maken met een wachtlijst van een half jaar voordat hij een gesprek met een cliëntondersteuner kreeg. Dat was vervelend omdat er wel enige urgentie was bij de hulpvraag. Vaak maken mensen ook gebruik van informatie die ze van anderen in vergelijkbare situaties horen. Deze informatie is altijd gekleurd door de ervaring van die persoon, maar wordt (juist daarom) wel door cliënten gewaardeerd.

Een volgende stap is vaak om bij meerdere aanbieders te gaan kijken. “Het gevoel moet ook kloppen”, zei een ouder. De informatie die ze daarbij krijgen, vinden mensen duidelijk. Twee mensen hebben gemerkt dat het bij zo’n bezoek mooier werd voorgesteld dan het in werkelijkheid bleek te zijn (bijvoorbeeld welke activiteiten er worden gedaan).

De keuze voor een aanbieder dan wel de keuze om voorlopig thuis te blijven wonen, is bij een aantal cliënten bepaald door beschikbaarheid van zorg. Wachtlijsten zijn een veelgenoemd probleem, waardoor cliënten voor een alternatieve oplossing moeten gaan. Het gebeurt ook dat een zorgaanbieder bij de intake zegt dat hij de benodigde zorg niet kan leveren vanwege het beschikbare tarief of budget.

De cliëntvertegenwoordigers ervaren dat ze zelf kunnen kiezen en dat er ook voldoende tijd voor is (geweest). De meesten zeggen dat de cliëntondersteuner goed heeft geluisterd en heeft meegedacht aan de hand van hun voorkeuren. Eén moeder vond dat de cliëntondersteuner te ‘bazig’ was en dingen opdrong die mevrouw niet wil.

De keuzes leiden zoals beschreven niet altijd (volledig) tot het gewenste resultaat. De crux zit meestal niet in meer/andere informatie, maar in het ontbreken van een match met een locatie, leveringsvormen die niet geaccepteerd worden en de wachtlijsten.

3. Cliëntinterviews, meting februari 2018

3.1 Samenvatting

Aan de hand van drie hoofdpunten vatten we de bevindingen van de kwalitatieve monitor van februari 2018 samen, namelijk:

- worden wensen van cliënten gehoord en gerealiseerd,
- hoe waarden cliënten de informatie en ondersteuning die zij krijgen en
- wat is het effect van de keuzes die ze maken?

We relateren dit ook aan de vier subdoelen van het experiment (versterken van de positie van de cliënt, vergroten van keuzemogelijkheden en keuzevrijheid, zorg die aansluit op de vraag en beter beeld van keuzemogelijkheden en -processen).

Realisatie wensen

Wat betreft de wensen en behoeften zijn er veel overeenkomsten met de vorige interviews. In de buurt wonen, de benodigde zorg/begeleiding krijgen, contact met familie en vrienden houden, dagbesteding/werk houden en activiteiten als sporten en muziek luisteren komen veel terug. Zoals we in de vorige ronde ook hebben geconstateerd, zijn mensen 'bescheiden' in hun wensen. De cliëntondersteuners die verbonden zijn aan het experiment, zijn hier door de projectleider op gewezen, zodat zij hier in hun vraagverheldering meer alert op zijn. In deze interviewronde zien we dit nog niet terug in de manier waarop cliënten zich uiten.

In de buurt wonen van familie en bepaalde specifieke zorgvragen en/of specifieke wensen zijn de belangrijkste redenen waarom cliënten op een wachtlijst staan; de combinatie van deze wensen is blijkbaar moeilijk te realiseren. Cliënten ervaren daardoor niet allemaal dat ze keuzemogelijkheid hebben. De inzet van de cliëntondersteuner heeft voor sommige cliënten wel de keuzemogelijkheden vergroot, omdat ze informatie kregen over aanbieders waar ze anders geen weet van hadden.

In het benoemen van de wensen blijkt dat veel mensen al voorgesorteerd staan op de bestaande, veelvoorkomende mogelijkheden van zorg. Het is de vraag of zij met andere informatie tot een andere wensformulering zouden komen. Dit punt wordt ook door de cliëntondersteuners meegenomen in hun ondersteuning aan cliënten.

Informatie en ondersteuning

Veel cliënten(vertegenwoordigers) kost het moeite om de informatie te vinden die ze nodig hebben. De mondige mensen vinden uiteindelijk wel wat ze zoeken, anderen zijn afhankelijk van de zorgverlener of cliëntondersteuner. Met deze informatie zijn ze meestal goed geholpen. Ze vinden dat de cliëntondersteuner goed meedenkt. De verbindende rol die de cliëntondersteuner kan pakken (bijvoorbeeld richting aanbieders en andere instanties rondom de cliënt) is door meerdere mensen genoemd als heel waardevol. In het subdoel van het experiment 'versterken van de positie van de cliënt' hebben de cliëntondersteuners van het experiment dus een belangrijke rol. En zoals hiervoor gezegd, is de informatie die

de cliëntondersteuner geeft over het zorgaanbod een manier om de keuzemogelijkheden voor cliënten te vergroten.

Effect van keuzes

Een deel van de cliënten is nu tevreden over hoe het is en wil niet direct een andere keuze maken. Zij anticiperen met hun zoektocht op de woonvraag van de toekomst. Andere cliënten willen juist graag snel een verandering in hun woonplek, omdat in de huidige situatie hun wensen niet gerealiseerd (kunnen) worden. Omdat bij weinig de cliënten de gewenste verandering al heeft plaatsgevonden, kunnen we niets zeggen over het effect van de keuzes.

3.2 Respons

Cliënten zijn, net als bij de eerste ronde, door cliëntondersteuners uit het experiment gevraagd of ze mee willen doen aan een interview. We wilden in de tweede ronde vooral cliënten spreken die ná invoering van de nieuwe vraagverheldering (vanaf 1 juli 2017) een ondersteuningstraject zijn gestart. Dit is grotendeels gelukt. Ook was het streven om een aantal cliënten te spreken die recent de hele 'klantreis', van indicatiestelling tot en met in-zorg-komen, hebben doorgemaakt. Er zijn echter binnen het experiment weinig cliënten die nog geen Wlz-zorg hebben als ze zich melden bij de cliëntondersteuning (wat gezien de aard van de doelgroep ook goed verklaarbaar is). Van de cliënten die bereid waren tot een gesprek, maakten de meesten al een aantal jaren gebruik van Wlz-zorg. We hebben dit selectiecriterium daarom losgelaten.

Voor de kwalitatieve monitor van het experiment in de regio Rotterdam is afgesproken dat per ronde tien cliënten worden geïnterviewd. We hebben negen cliënten bereid gevonden tot een gesprek. Eén moeder wilde alleen een vragenlijst invullen. Daarmee hebben we van 10 cliënten(vertegenwoordigers) input over hun ervaringen en wensen. In de tabel hieronder ziet u een aantal kenmerken van de respondenten. NB. De namen van de cliënten zijn gefingeerd.

Naam	Gesprek met	Leeftijd	Zorg nodig vanwege
Manolo	Cliënt en begeleider (apart)	50	Verstandelijke beperking (VG7)
Mike	Cliënt, in aanwezigheid van moeder	33	Verstandelijke beperking (VG7)
John	Moeder	19	Autisme en verstandelijke beperking (VG6)
Alfonso	Moeder	12	Verstandelijke en lichamelijke beperking (VG8)
Donna	Moeder heeft vragenlijst ingevuld samen met cliënt	18	Verstandelijke beperking (VG6)
Johan	Broer, in aanwezigheid van begeleider	56	Verstandelijke beperking (VG4)

Naam	Gesprek met	Leeftijd	Zorg nodig vanwege
Joost	Vader	17	Autisme en verstandelijke beperking, bijkomend psychiatrisch probleem (VG6)
Lionel	Cliënt, in aanwezigheid van moeder	20	Autisme en verstandelijke beperking (VG6)
Dylan	Vader	15	Autisme en verstandelijke beperking (VG7)
Reza	Moeder	20	Verstandelijke en lichamelijke beperking (VG5)

Non-respons

Er zijn door de cliëntondersteuners zo'n 40 mensen gevraagd om mee te doen aan een interview. Toch kostte het moeite om de beoogde tien gesprekken te realiseren. We hebben de cliëntondersteuners gevraagd om door te geven waarom mensen niet mee willen doen. De meest genoemde redenen waren, dat:

1. de situatie op dit moment erg onrustig is of dat er moeilijke persoonlijke omstandigheden zijn (bijvoorbeeld crisis, overbelasting mantelzorg, betrokkenheid Veilig Thuis of Raad voor de kindbescherming),
2. men geen zin heeft in een gesprek, bijvoorbeeld omdat er na een hectische tijd net rust is gekomen,
3. het gesprek te vroeg komt, bijvoorbeeld omdat men zich nog maar net aan het oriënteren is (onder andere mensen die uiteindelijk geen WLz-indicatie kregen).

3.3 Nagedacht over de komende jaren

Net als bij de kwalitatieve monitor van het experiment in Zuid-Limburg, vragen we de cliënten(vertegenwoordigers) of ze hebben nagedacht over de komende jaren en of iemand daarbij met hen meedenkt. Alle cliënten(vertegenwoordigers) zijn bewust bezig met de toekomst. Zoals de broer van Johan die merkt dat hij ouder wordt en Lionel die graag uit huis wil. De ouders van John, Dylan, Reza en Joost hoeven niet direct een andere woonplek voor hun kind. Ze zijn zich alvast aan het oriënteren, omdat ze van andere ouders of van een zorgmedewerker hebben gehoord dat er wachtlijsten zijn. In de tussentijd wil een aantal van hen graag meer zorg ter ontlasting van de thuissituatie (bijvoorbeeld extra dagen logeren). Andere mensen, zoals Donna, Mike en Manolo, willen graag snel iets veranderen aan hun woonsituatie. De moeder van Alfonso kijkt niet zo ver vooruit, het is de vraag hoe lang ze haar zoon nog bij zich heeft. Ter ontlasting van de thuissituatie wil ze graag wat extra zorg buitenshuis.

Zes cliënten(vertegenwoordigers) hebben hun toekomstideeën besproken met de huidige zorgverlener of hebben suggesties gekregen van de zorgverlener voor alternatieven (soms van de eigen organisatie, soms over andere organisaties). Daarnaast is voor alle cliënten de cliëntondersteuner hierin een hulp. Sommigen laten graag de zoektocht naar een geschikte zorgaanbieder over aan de cliëntondersteuner, anderen zien dit meer als aanvulling op hun eigen zoektocht.

3.4 Wensen en behoeften

We hebben weer gevraagd naar de wensen, voorkeuren en behoeften. Deze zijn in grote lijnen vergelijkbaar met de eerste ronde interviews. We hebben op vier vlakken naar de wensen gevraagd:

- Wonen en buurt
- Zorg en ondersteuning
- Contact met anderen
- Activiteiten

Voor iedere wens geven we aan hoeveel cliënten (vertegenwoordigers) deze wens hebben genoemd. Een kanttekening bij de wensen en het aantal cliënten dat de wens heeft geuit, is dat sommige mensen het lastig vinden om hun wensen en voorkeuren te bedenken. Ze noemen een aantal dingen, maar dat betekent niet dat andere dingen niet belangrijk zijn of gewenst worden. Omdat het interview geen volledige vraag- en wensverheldering betreft, komen waarschijnlijk de punten naar voren die voor mensen het meest belangrijk zijn. Wat ook opvalt is dat veel mensen 'aanbodgerichte taal' gebruiken voor hun wensen, vooral op het gebied van wonen en zorg. In de interviews vragen we wel door op wat mensen dan bedoelen en wat hen aanspreekt, maar we hebben zelf geen alternatieven genoemd, om mensen niet een bepaalde kant op te sturen.

We geven voor ieder thema ook aan in hoeverre de wensen worden gerealiseerd.

Wensen voor wonen en buurt:

- In de buurt van familie/bekenden (7)
- Gezelligheid, je thuis voelen (7)
- Eigen douche en toilet (6)
- Wonen in een groep, maar wel met eigen plek (5)
- 'Het huis uit gaan' (3)
- Prikkelarm (3)
- Veilige plek (2)
- Mensen met vergelijkbare beperking (2)
- Eigen woning/appartement (2)
- Op begane grond of met lift (2)
- Voldoende ruimte in woning en/of schuur (2)
- Niet te hoog vanwege hoogtevrees (1)
- Winkels in de buurt (1)

Mate waarin wensen voor wonen en buurt zijn gerealiseerd:

Voor een cliënt is logeren op de gewenste plek uitgebreid. Van de cliënten die graag op korte termijn een andere woonplek willen, is voor één cliënt een geschikte plek gevonden. Dit betreft een bijzondere situatie waarin voor de cliënt en zijn broer (die geen Wlz-indicatie heeft) een oplossing op maat is geregeld. Volgens de persoonlijk begeleider van deze mensen is er iets om de cliënt en zijn broer heen gecreëerd in plaats van dat het aanbod voorop staat. De cliëntondersteuner was daarin de verbindende factor: hij zorgde voor de vertaling van de wensen van de cliënt en zijn broer naar de zorgaanbieders.

Voor 6 van de 10 cliënten geldt dat voor de geschikte of gewenste locatie een wachtlijst is. Enkele uitspraken hierover:

- "De wachttijd voor locaties in de buurt die eigen sanitair hebben is lang."
- "Voor logeren is een lange wachttijd; er wordt nu al anderhalf jaar lang gezegd dat de wachttijd een jaar is."

- “Ze kunnen niet zeggen hoe lang het gaat duren, er moeten twee mensen vertrekken voor hij aan de beurt is.”
- “We weten dat er wachttijden zijn van twee, drie, vier jaar, dus daarom zijn we nu al op zoek naar een geschikte plek.”
- “De cliëntondersteuner heeft al meegedacht over de volgende stap [wonen], omdat er een wachtlijst is.”

In een volgende interviewronde is het interessant om door te vragen welke afwegingen een rol spelen om bij een bepaalde locatie op de wachtlijst te staan. Daarmee kunnen we nog beter achterhalen welke wensen doorslaggevend zijn om voor een bepaalde plek te kiezen en of mensen bewust hebben nagedacht over alternatieven voor intramurale zorg.

Bepaalde kenmerken van de cliënt en zijn zorgvraag kunnen meespelen bij de moeite om een geschikte plek te vinden:

- “Voor de ene plek is mijn IQ te hoog en voor de andere plek mijn indicatie te zwaar.”
- “Het is lastig om hem ergens te plaatsen, vanwege de combinatie van autisme en verstandelijke beperking.”
- “Ik wil voldoende ruimte in huis en wonen op de begane grond of met een lift, omdat ik moeilijk loop en mijn fiets moet kunnen stallen.”

Wensen voor zorg en ondersteuning:

- | | |
|---|--|
| • Zelfstandig wonen met altijd begeleiding in de buurt (5) | • Zoveel mogelijk zelf blijven doen (2) |
| • Hulp bij administratie en financiën (3) | • Voldoende tijd van begeleiders (2) |
| • Overgangsfase van ouderlijk huis naar voorziening (bijv. deeltijdwonen of eigen begeleider mee) (3) | • Signalen kennen en goed handelen (2) |
| • Ontlasten van thuissituatie, bijvoorbeeld logeren (3) | • Vaste zorgverleners (2) |
| | • Veiligheid door voldoende aandacht (2) |
| | • Serieus genomen worden (2) |
| | • Intensieve lichamelijke verzorging voor tiener, zoals luier verschonen (1) |

Mate waarin wensen voor zorg en ondersteuning zijn gerealiseerd:

De benodigde zorg is op dit moment aanwezig voor de meeste cliënten. Ook hebben de meesten het idee dat op de locatie waarvoor ze op de wachtlijst staan, de juiste zorg gegeven wordt. Er zijn ook cliënten voor wie de gewenste zorg en ondersteuning nog onvoldoende aanwezig is. Ouders voelen zich soms ‘gedwongen’ om te kiezen voor iets dat niet voldoet, omdat het handhaven van de bestaande situatie ook geen optie is (vanwege overbelasting van hunzelf). Het tekort dat zij ervaren in de zorg, betreft de benodigde expertise en tijd/aandacht van begeleiders. Voor één cliënt heeft de ontevredenheid over de zorg vooral te maken met de bejegening door de begeleiders.

Hulpmiddelen zijn voor mensen met lichamelijke beperkingen een belangrijke voorwaarde voor het wonen. Twee cliënten (vertegenwoordigers) die Wlz-zorg thuis verzilveren, hebben hele slechte ervaringen met de verstrekking van hulpmiddelen uit de Wmo. Vooral de service van leveranciers is zwaar onder de maat: lang moeten wachten op reparaties en geen vervangend hulpmiddel in de tussentijd.

Wensen voor contact met anderen:

- Familie ontmoeten (7)
- Partner krijgen (2)
- Met vrienden omgaan (2)
- Vrienden krijgen (1)

Mate waarin wensen voor contact zijn gerealiseerd:

In de huidige situatie zijn voor de meeste cliënten voldoende mogelijkheden voor contact met familie. Omdat ze dit graag willen houden, is dichtbij wonen zo belangrijk. De wens om in de buurt van familie te blijven wonen, maakt dat ze langer moeten wachten.

Qua medebewoners is er niet altijd een goede match te vinden, bijvoorbeeld voor iemand die graag gemengd wil wonen terwijl op de aangeboden locatie alleen jongens wonen.

Wensen voor activiteiten:

- Dagbesteding of stage houden (7)
- Wandelen, zwemmen, sporten (5)
- Muziek maken, muziek luisteren (4)
- Gamen, op de computer kunnen (3)
- Werken om geld te verdienen (2)
- Iets met dieren (2)
- Naar de kerk gaan (2)
- Zelf eropuit kunnen gaan (2)
- Iets met kinderen (1)

Mate waarin wensen voor activiteiten zijn gerealiseerd:

Qua dagbesteding of werk zitten alle cliënten op een plek of in een traject waar ze blij mee zijn. Werken om zelf geld te verdienen is nog niet gerealiseerd voor de cliënten die dit willen, maar dat hoeft ook niet acuut (ze willen bijvoorbeeld ook wel een opleiding volgen om meer te leren).

Sommige wensen op het gebied van vrije tijd zijn in de huidige situatie gerealiseerd, omdat cliënten(vertegenwoordigers) dit zelf eenvoudig kunnen regelen (zoals muziek luisteren en op de computer). Activiteiten buitenshuis zijn vaak lastiger: dit kan maar af en toe (zoals naar buiten gaan of zwemmen) of gebeurt nu helemaal niet (bijv. iets met dieren doen).

Overige wensen en behoeften

Er zijn twee aspecten naar voren gekomen in enkele gesprekken die meer te maken hebben met de behoefte van de ouders van cliënten en die als lacune kunnen worden gezien. Drie ouders hebben aangegeven dat ze voor zichzelf een stuk ondersteuning missen. De zorg voor hun kind met een beperking levert veel vragen en regelingen op. Ze zouden graag iemand willen die proactief met hen meedenkt en meezoekt. Nu moeten ze steeds zelf hulp inroepen, bijvoorbeeld cliëntondersteuning. Het zou fijn zijn als iemand op relevante momenten het initiatief neemt om hen te informeren en te ondersteunen en dat deze persoon voor langere tijd betrokken is (continuïteit).

Ten tweede waren er ouders die vertelden dat ze vaak onzekerheid ervaren in het proces van hulp zoeken, omdat je afhankelijk bent van wat partijen doen en of ze je daarover informeren. Dit betreft niet alleen het proces voor zorg, maar ook bijvoorbeeld het regelen van een uitkering. Aan de ene kant moet je steeds afwachten, en aan de andere kant

merken ze dat het vaak nodig is om ergens achteraan te bellen om dingen voor elkaar te krijgen. Het gevoel geen invloed te hebben op het proces en op de uitkomst, vinden ze erg vervelend.

3.5 Wie heeft gewezen op mogelijkheden van zorg en ondersteuning?

Voor alle cliënten geldt dat ze al lange tijd zorg of ondersteuning hebben en bij de meesten is dit ook al vanaf jonge leeftijd uit de Wlz (voorheen AWBZ-verblijf). De stap van indicatiestelling is daarom voor de meesten te lang geleden om nog iets over te kunnen zeggen. Eén cliënt heeft recent een overgang meegemaakt van de Jeugdwet naar de Wlz, maar de inzet van zorg is hiermee niet veranderd omdat ze zorgverleners hebben via een pgb. Wat de ouders van deze cliënt wel verbaasde, is dat ze alle zorgovereenkomsten opnieuw moesten opstellen: voor hen is er niets veranderd, alleen het 'potje' waaruit het pgb komt is gewijzigd. Het is een flinke administratieve belasting om alles opnieuw te moeten invullen.

De meeste cliënten zijn op de hoogte van de verschillende leveringsvormen en hebben hier al langer geleden een keus in gemaakt, vaak met hulp van cliëntondersteuning die ze destijds hadden. Ook medewerkers van zorgaanbieders zijn vaak een hulp hierbij, bijvoorbeeld voor het aanvragen van herindicaties en bij de keuze van de leveringsvorm. Dit gaat echter niet altijd goed: een cliënt heeft zonder dat hij zich hiervan bewust was een herindicatie gekregen (die volgens hem en zijn moeder ook nog eens niet passend is) en een cliëntvertegenwoordiger kreeg het advies om over te stappen naar zorg in natura terwijl dit nadelige gevolgen zou hebben voor het overige budget.

Een aantal cliënten(vertegenwoordigers) maakt in de thuissituatie gebruik van een pgb, vaak gecombineerd met zorg in natura voor dagbesteding of logeren. Bij de overstap naar een woonvoorziening willen de meeste cliënten(vertegenwoordigers) overstappen naar zorg in natura. Na jarenlange verantwoordelijkheid over de zorg, vinden ouders het prettig om het uit handen te geven (mits ze een goed gevoel hebben over de zorg!). Vijf van de tien cliënten zijn door het wijkteam verwezen naar de cliëntondersteuning om hen te helpen bij de actuele vraag. Drie van de tien cliënten zijn door de zorgaanbieder verwezen naar de cliëntondersteuning. Twee cliënten hadden contact met iemand van MEE en zijn intern doorverwezen naar een cliëntondersteuner die bij het experiment betrokken is.

3.6 Waardering van informatie en ondersteuning

Het is vaak een behoorlijke zoektocht om de informatie te vinden die mensen nodig hebben bij hun keuze. Sommige cliënten(vertegenwoordigers) beginnen er niet eens aan om zelf te zoeken, zij vragen alles aan de cliëntondersteuner. Anderen zien de cliëntondersteuner als aanvulling op wat ze zelf kunnen doen.

NB. Binnen het experiment wordt in 2018 gewerkt aan een website waarmee cliënten een match kunnen maken tussen hun wensen en een locatie; een dergelijke site zou deze mensen mogelijk kunnen helpen.

Een aantal cliënten(vertegenwoordigers) wordt gefaciliteerd door de zorgverlener, bijvoorbeeld doordat deze een woonprofiel of behandelplan opstelt dat ook in het contact met andere aanbieders gebruikt kan worden. Een persoon noemde het gezamenlijke aanmeldformulier van de aanbieders, zodat je niet steeds opnieuw dezelfde dingen moet invullen. Dit formulier is een concreet resultaat van het experiment dat in elk geval door deze cliënt werd gewaardeerd.

De informatie die ze krijgen (voornamelijk dus van de cliëntondersteuner) vinden alle cliënten(vertegenwoordigers) duidelijk en bruikbaar. Ook zijn ze zonder uitzondering blij met de dingen die de cliëntondersteuner doet: het meedenken over mogelijkheden, het inventariseren van geschikte locaties, het leggen van contact met locaties en andere instanties. Verschillende mensen hebben de ervaring dat er eerder wordt gehandeld als een cliëntondersteuner belt dan als zij zelf bellen (bijvoorbeeld bij het regelen van een uitkering).

Vier cliënten kregen te maken met een wachttijd voor de cliëntondersteuning kon starten. Die wachttijd bedroeg voor twee cliënten zelfs een half jaar. Dit waren cliënten die zich in het eerste kwartaal van 2017 hebben gemeld; er was toen inderdaad een wachttijd, maar die is sinds maart/april weggewerkt. Ook tijdens het traject merken cliënten(vertegenwoordigers) dat de cliëntondersteuners druk zijn (twee mensen zeiden dat dit voor hen reden is om niet nog meer aan de cliëntondersteuner te vragen).

3.7 Vervolg

De interviews blijken waardevolle informatie te geven voor het experiment. Toch is er een aantal aandachtspunten voor het vervolg van de monitor. Dit betreft enerzijds het vinden van voldoende respondenten en anderzijds de verkregen input.

We gaan voor de volgende ronde in afstemming met de projectleider en de regionale stuurgroep een aantal onderwerpen kiezen om op in te zoomen. Dan kan er op die punten nog rijkere informatie worden verkregen, zodat de feedback vanuit de monitor nog beter bruikbaar is voor de betrokken partijen in het experiment. Zo'n inzoompunt kan bijvoorbeeld zijn de dominante keuzerichting voor intramurale zorg, omdat dit raakt aan de wachtlijsten (als veelvuldig door cliënten(vertegenwoordigers) genoemd knelpunt) en aan het organiseren van zorg thuis (wat volgens aanbieders ingewikkeld is). Ook de manier waarop de monitor is uitgevoerd wordt in overleg met de regionale stuurgroep nader bekeken.

4. Analyse registratiebestand cliëntondersteuners

Naast de gesprekken met cliënten hebben we een analyse uitgevoerd op het registratiebestand dat de cliëntondersteuners bijhouden. Hierin leggen ze voor iedere cliënt in het experiment diverse zaken vast, zoals:

- Welke zorg iemand bij aanvang van de cliëntondersteuning ontving (mantelzorg, Zvw, Jeugdwet, Wlz of een combinatie).
- Waar de persoon zich bij aanvang bevond in het proces van aanvragen indicatie, keuze leveringsvorm en keuze zorgaanbieder.
- Met welke ondersteuningsbehoefte de cliënt zich bij cliëntondersteuning heeft gemeld.
- De wensen voor zorg, wonen en privéleven.

Daarnaast houden de cliëntondersteuners per maand bij wat de acties en resultaten zijn en welke belemmeringen en knelpunten worden ervaren.

Bij de analyse hebben we gemerkt dat het bestand niet altijd correct wordt gevuld (interne inconsistentie, bijvoorbeeld iemand had bij aanvang geen zorg maar de huidige leveringsvorm is intramuraal). De gegevens worden nog door de cliëntondersteuners gecorrigeerd, maar dit lukte niet voordat de analyse plaatsvond. We hebben de cliënten meegenomen die in 2017 zijn ingestroomd in het experiment en geven de meeste resultaten weer per kwartaal van dat jaar.

De cliëntondersteuners leggen vast waar cliënten zich bevinden in het proces van zorgbehoefte tot zorgrealisatie op het moment dat zij zich aanmelden voor cliëntondersteuning (tabel 1). Over heel 2017 is de groep die bij aanmelding al Wlz-zorg verzilvert het grootst (bijna 60%). Wel werd dit percentage in de tweede helft van 2017 wat lager, in die periode waren er relatief meer cliënten die hulp vroegen bij de indicatieaanvraag. Dit is een mooi resultaat van het experiment, omdat partijen aan de voorkant van het proces (zoals wijkteams en CIZ) gevraagd zijn om cliënten op de onafhankelijke cliëntondersteuning te wijzen. Nota bene: als cliënten al een Wlz-indicatie hebben, maar bij aanmelding voor cliëntondersteuning bezig zijn met een herindicatie, vallen zij ook onder de groep 'indicatieaanvraag'.

Plaats in proces bij binnenkomst	2017-1	2017-2	2017-3	2017-4	Eindtotaal
Geen zorg	0%	0%	0%	4%	1%
Vermoeden zorgbehoefte	9%	0%	3%	0%	4%
Zorgbehoefte urgent	9%	4%	3%	9%	6%
Crisissituatie	3%	8%	6%	0%	4%
Indicatie-aanvraag CIZ	3%	0%	21%	26%	12%
Zorgprofiel ontvangen	3%	8%	18%	9%	10%
Terugkerende uitstromer	12%	4%	0%	4%	5%

Plaats in proces bij binnenkomst	2017-1	2017-2	2017-3	2017-4	Eindtotaal
Verzilvert Wlz-zorg	61%	75%	48%	48%	58%
Eindtotaal	100%	100%	100%	100%	100%

Tabel 1. Plaats in proces bij binnenkomst

Naast de plaats in het proces registreren de cliëntondersteuners welke zorg cliënten ontvangen op het moment dat zij zich aanmelden (tabel 2). Zoals in de vorige tabel al bleek, heeft een ruime meerderheid van de cliënten die zich in 2017 meldde al Wlz-zorg, bijna de helft daarvan in combinatie met mantelzorg. In de tweede helft van 2017 is het aandeel van cliënten met Wmo (eventueel in combinatie met mantelzorg of Zvw) toegenomen. Het percentage mensen dat vroegtijdig in beeld komt bij cliëntondersteuning is dus gedurende het jaar gegroeid.

Zorginzet bij aanvang cliëntondersteuning	2017-1	2017-2	2017-3	2017-4	Eindtotaal
Alleen mantelzorg	0%	4%	0%	0%	1%
Geen zorg	15%	8%	6%	4%	9%
Wlz	36%	38%	48%	48%	42%
Wlz & mantelzorg	48%	50%	24%	13%	35%
Wmo & mantelzorg	0%	0%	12%	17%	7%
Wmo/Zvw	0%	0%	0%	9%	2%
Wmo	0%	0%	9%	4%	4%
Zvw & mantelzorg	0%	0%	0%	4%	1%
Eindtotaal	100%	100%	100%	100%	100%

Tabel 2. Huidige zorginzet

Ruim een kwart van de cliënten heeft zichzelf aangemeld bij de cliëntondersteuning en ook een kwart komt via de zorgaanbieder (tabel 3). Daarnaast is het wijkteam een regelmatige verwijzer, vooral in het derde kwartaal. Dit bevestigt nogmaals dat de inspanning om het experiment bekend te maken bij de wijkteams, resultaat heeft. Onder 'anders' wordt regelmatig MEE genoemd: de cliënt is dan door een cliëntondersteuner van MEE doorverwezen naar een collega die bij het experiment betrokken is. Dit zijn mogelijk MEE-medewerkers die ook onderdeel zijn van het wijkteam.

Verwijzer naar PVZ	2017-1	2017-2	2017-3	2017-4	Eindtotaal
Gemeente	0%	0%	0%	4%	1%
Maatschappelijk werker	7%	0%	0%	0%	2%
School/werk/dagbesteding	0%	10%	0%	0%	2%
Wijkteam	21%	10%	24%	17%	19%
Zelf aangemeld	34%	24%	36%	17%	29%
Zorgaanbieder	21%	19%	27%	43%	27%
Anders	17%	38%	12%	17%	20%
Eindtotaal	100%	100%	100%	100%	100%

Tabel 3. Verwijzer naar Persoonsvolgende zorg

De meerderheid van de cliënten heeft behoefte aan ondersteuning bij de keuze van het zorgaanbod (tabel 4). Dit is een herkenbaar beeld bij de interviews die we hebben gehouden: vrijwel iedereen had al geruime tijd Wlz-zorg en de meesten zijn op zoek naar een andere manier om de zorg in te vullen. Niet persé bij een andere zorgaanbieder, maar wel een andere zorgvorm (bijvoorbeeld de overstap van zorg thuis naar wonen bij een aanbieder).

Ondersteuningsbehoefte van de cliënt	2017-1	2017-2	2017-3	2017-4	Eindtotaal
Algehele trajectbegeleiding	18%	17%	3%	4%	11%
Indicatie-aanvraag	3%	17%	18%	22%	14%
Keuze leveringsvormen	3%	8%	9%	4%	6%
Keuze zorgaanbod	76%	50%	58%	57%	61%
Ondersteunen geschil met zorgaanbieder	0%	0%	3%	4%	2%
Ondersteunen geschil met Zorgkantoor	0%	0%	3%	0%	1%
Overige	0%	8%	6%	9%	5%
Eindtotaal	100%	100%	100%	100%	100%

Tabel 4. Ondersteuningsbehoefte van de cliënt

Als we inzoomen op de groep die bij aanvang van de cliëntondersteuning al gebruik maakte van Wlz-zorg zien we een grotendeels vergelijkbaar beeld als op het totaal van de cliënten. Het aandeel van cliënten met behoefte aan begeleiding bij de indicatie-aanvraag is wel lager in die groep (5% in plaats van 14%).

Opvallend is dat heel weinig mensen ondersteuning vragen bij de keuze van de leveringsvorm, terwijl 37% van de cliënten die al Wlz-zorg ontvangen, een andere leveringsvorm

wenst dan ze nu hebben (zie tabel 5). NB. Voor een goed beeld gebruiken we in deze tabel geen percentages maar aantallen per leveringsvorm. In de rechterkolom staat het percentage cliënten dat een andere leveringsvorm wil dan ze op dit moment hebben.

Gewenste Leveringsvorm								
Huidige leveringsvorm	Intra-muraal	MPT	MPT/PGB	PGB	VPT	Anders	Totaal	Huidig ≠ gewenst
Intramuraal	16	1	1	1			19	16%
MPT	3	6	1				10	40%
MPT/PGB			11	1			12	8%
Overbruggingszorg	1				1		2	100%
PGB	5	2	2	18		1	28	36%
VPT		1			1		2	50%
Vanwege crisis opgenomen	2						2	100%
Thuis zonder zorg	3		1		1	1	6	100%
Anders	2						2	100%
Eindtotaal	32	10	16	20	3	2	83	37%*

Tabel 5. Huidige versus gewenste leveringsvorm

* Gewogen gemiddelde

Het merendeel van de cliënten die bij aanvang van cliëntondersteuning al een WLz-zorgprofiel hadden, hebben een VG-zorgprofiel. Vooral 6VG komt veel voor, bijna een kwart van de cliënten.

Zorgprofiel	2017-1	2017-2	2017-3	2017-4	Eindtotaal
3LVG	0%	0%	6%	0%	2%
3VG	10%	6%	13%	9%	9%
4VG	0%	17%	25%	9%	12%
5VG	10%	17%	19%	0%	12%
6VG	40%	17%	13%	9%	22%
7VG	0%	11%	0%	18%	6%
8VG	20%	11%	0%	36%	15%
4LG	0%	6%	6%	0%	3%
5LG	0%	6%	0%	0%	2%

Zorgprofiel	2017-1	2017-2	2017-3	2017-4	Eindtotaal
6LG	5%	6%	0%	0%	3%
7LG	10%	6%	0%	0%	5%
Onbekend	5%	0%	19%	18%	9%
Eindtotaal	100%	100%	100%	100%	100%

Tabel 6. Verdeling zorgprofielen

In de geïnterviewde groep hebben drie van de tien mensen een 7VG; deze zijn dus oververtegenwoordigd in verhouding tot de andere profielen.

Door de diversiteit in de manier waarop de wensen zijn beschreven, is het lastig om hier een totaalbeeld van te schetsen. Als we kijken hoe de wensen voor de zorg beschreven zijn door de cliëntondersteuners, zien we dat ze veel 'zorgaanbod-taal' gebruiken.

Bij de wensen voor wonen zien we vergelijkbare termen als bij de wensen voor de zorg: begeleid wonen, beschermde woonomgeving, groepswonen, kleinschalig wonen, logeer-voorziening. Ook 'thuis wonen' en 'in de buurt van ...' wordt veel genoemd. Verder noteren de cliëntondersteuners bij veel cliënten dat er 'geen wens tot wonen' is. Mogelijk zijn dat situaties waarin de bestaande woonsituatie naar tevredenheid van de cliënt is.

Wat betreft de wensen voor het privéleven is de diversiteit (uiteraard) groot. Er worden dingen genoemd als thuisblijven bij ouders/familie, contact houden met ouders/kinderen, persoonlijke ontwikkeling, dagbesteding of werk krijgen/houden en pgb houden. Ook 'Rotterdam/in de buurt' wordt hier genoemd en dingen als 'een normaal leven leiden' en 'serieus genomen worden'.

Er zijn veel overeenkomsten tussen de wensen die de cliëntondersteuners hebben geregistreerd en de dingen die cliënten zeggen in de interviews. Voor beide geldt dat het vaak nog wat aanbodgericht is en niet uitgaat van de leefwereld van de persoon. In de volgende fase van het experiment zou gekeken kunnen worden hoe er meer vanuit de persoon kan worden gedacht en hoe mensen geholpen kunnen worden om zelf ook los van het 'systeem' te denken.